

Sociologie professionnelle du monde de la surdité

Benoît Virole

Introduction

Nous proposons dans ce chapitre d'établir la liste des principales professions impliquées dans la surdité. Pour chacune d'entre elles, nous nous emploierons à relever : (1) le champ d'application, c'est-à-dire ce qu'elle est censée réaliser en pratique ; (2) le type de compétence de ses représentants ; (3) le modèle théorique sous-jacent à la pratique de cette profession et les problèmes rencontrés par son application ; (4) les liens d'intérêts mutuels que cette profession entretient avec d'autres professions et enfin (5) leurs bases idéologiques. Ainsi, nous devrions disposer d'une *carte* détaillée nous permettant de mieux nous orienter dans le monde professionnel de la surdité.

Définissons ce que nous entendons par *idéologie*. Une idéologie est un ensemble de représentations collectives par lequel un groupe social affirme sa particularité, se distingue des autres, voire s'oppose aux autres. Les membres de ce groupe s'accordent sur leur idéologie commune (consensus), se comprennent (communication) entre eux, en même temps qu'ils excluent les autres (particularisme). Une idéologie n'est pas un ensemble de représentations affectivement neutres. Elle dit ce qui est vrai et ce qui est faux, mais aussi ce qui est bon et ce qui est mauvais. Elle dit ce qu'il faut estimer, admirer ou au contraire détester et mépriser. L'idéologie nous installe dans un univers moralement sûr et intellectuellement confortable. À l'intérieur de cet univers de certitudes, nos comportements sont justifiés et nos désirs légitimés. L'idéologie fait prévaloir ce que Freud appelait « le principe de plaisir » qui nous incite à modifier notre vision du monde plutôt que nos désirs, « sur le principe de réalité » qui nous commande de changer nos désirs plutôt que l'ordre du monde¹.

Nos sources sont issues de notre expérience professionnelle de plus de vingt ans et dans des domaines diversifiés de la surdité : psychologue de l'Institut National des Jeunes Sourds à Paris, chargé de recherches en audioprothèse (secteur privé), psychologue et psychothérapeute dans différents établissements pour enfants sourds et enfants sourds aveugles, consultation hospitalière en audiophonologie, expertise sur

1. Lapierre J.W., « Qu'est-ce qu'une idéologie ? » *Les idéologies dans le monde actuel*, Centre d'études de la civilisation contemporaine, Desclée De Brouwer, 1971.

les implants cochléaires, conférencier, etc. Ces expériences professionnelles nous ont amené à côtoyer un grand nombre d'acteurs impliqués dans le monde de la surdité et à partager avec eux leur dévouement à une tâche noble et difficile.

Les deux modèles théoriques sous-jacents aux pratiques

Dans le champ de la surdité, toute pratique professionnelle peut être considérée comme un mixte de deux modèles théoriques antagonistes. Aucune pratique réelle, mise à part celles qui sont dogmatiques et sectaires, ne suit de façon absolue l'un ou l'autre de ces modèles. Ces modèles doivent donc être considérés comme des positions théoriques que nous résumerons ci-dessous².

Le modèle audiophonologique est construit sur la physiologie. La cochlée, organe neurosensoriel de la fonction auditive, est lésée ou mal formée. Les influx neuronaux codant pour les formes acoustiques ne parviennent pas, ou de façon tronquée, au cortex auditif primaire. Le contrôle audiophonatoire sur la voix ne peut s'acquérir et le langage oral ne se développe pas. L'enfant subit un préjudice sur le plan psychologique, relationnel, social et cognitif. Il doit être aidé le plus précocement possible par des prothèses auditives ou des implants cochléaires afin de maintenir le babil spontané et faire émerger la parole. La stimulation du monde sonore et l'imprégnation en langage oral doivent être maximales. L'intégration à l'école des enfants entendants est préconisée, accompagnée d'une aide orthophonique, d'un soutien pédagogique et d'une guidance parentale. Le but est la normalisation maximale de l'enfant sourd dans la société de façon à ce qu'il puisse devenir autonome et avoir les mêmes chances que les enfants entendants.

Cohérent sur le plan des principes généraux, et légitime quant à sa finalité, ce modèle se heurte à deux difficultés. La première difficulté est que l'on ignore de quelle manière les flux acoustiques sont catégorisés en structures phonologiques. L'audiophonologie est donc *un empirisme*. Autrement dit, dans certains cas cela marche et dans d'autres cas, cela ne marche pas. Les explications de ce fait sont toujours partielles. À réserves cochléaires égales, et dans des conditions étiologiques et sociales semblables, certains enfants présentent des aptitudes réelles à la phonologisation et d'autres non. C'est un fait clinique. Le modèle audiophonologique n'est donc pas un modèle scientifique au sens propre. C'est un ensemble de pratiques sous-tendu par une sélection des données dans le corpus scientifique. Certaines données scientifiques ont été choisies pour leur congruence avec le projet audiophonologique. D'autres sont laissées de côté ou sont ignorées. Par exemple, l'audiophonologie utilise des données issues du corpus des sciences cognitives. Mais elle n'en conserve que ce qui lui sert, comme la notion d'information, de traitements modulaires, de spécialisations fonctionnelles des zones corticales, et ne retient ni les notions de traitement global du sens, d'adaptation à *Umwelt*, de couplage perceptif et d'auto-organisation. Une attitude réellement scientifique consisterait sur une même réalité clinique à être capable de faire travailler l'ensemble des modèles scientifiques.

2. Ils ont été présentés en détail dans le premier chapitre de cet ouvrage.

La seconde difficulté est liée à la diminution, au cours du temps de l'importance des facteurs audiologiques par rapport aux facteurs sociologiques. Les quelques décibels de plus ou de moins, qui semblent présenter une importance considérable au premier âge, ne représentent plus grand chose chez un adolescent confronté à des choix identitaires. En ce sens, le sociologue Bernard Mottez a eu raison d'écrire que la surdité n'est pas une affaire de décibels en plus ou en moins mais une problématique de choix de style de vie³.

Sur le plan idéologique, le modèle audiophonologique dérive vers une représentation élective, que l'on peut résumer comme suit : « si quelques sourds profonds peuvent parler et lire couramment, avoir le bac, faire des études supérieures, alors le modèle peut être appliqué à tous. Il appartient aux pouvoirs publics de mettre à disposition les moyens nécessaires ». Cette représentation est fausse. Le modèle audiophonologique ne peut s'appliquer à tous les enfants sourds pour les raisons citées précédemment à lesquelles on peut rajouter l'effet des différences sociales. Le modèle audiophonologique est plus facile à appliquer dans des familles aisées, disposant de temps libre pour leurs enfants, de bon niveau socioculturel et pratiquant la langue française, que pour des familles en difficulté économique, d'origine étrangère, (etc.). C'est un fait social. Il existe donc un lien entre le modèle audiophonologique et une représentation politique du corps social qui tente d'ériger les cas privilégiés en exemples pour tous. Cette tendance est renforcée par le statut social élevé des médecins, principaux protagonistes du modèle audiophonologique et par les attentes des parents qui cherchent à diminuer les effets différenciateurs de la surdité par rapport à l'enfant normo-entendant désiré.

Le modèle audiophonologique est dominant en France dans les institutions médicales, dans la formation des orthophonistes et à l'université. Il est la norme de pensée et l'idéal des pratiques. Toute critique en son égard est dévaluée. Le problème est que le modèle ne marche qu'en partie. Tous les enfants ne peuvent en bénéficier. Il y a donc un écart entre la valorisation sociale du modèle et sa base matérielle réelle.

Le modèle visuel-gestuel

Le modèle visuel-gestuel est bâti sur la notion d'indépendance du langage vis-à-vis de l'organe qui l'incarne. L'absence d'audition entraîne la modalité visuo-gestuelle à la place de la modalité audiophonologique. Le développement de l'enfant suit une voie adaptative particulière, biologiquement fondée comme le montre le recrutement des aires corticales pour le traitement neurologique de la langue de signes⁴. Selon ce modèle, l'enfant sourd est en droit de recevoir une éducation dont le vecteur est la langue des signes. En tant que langue, elle transmet des significations trans-individuelles et véhicule une culture. Elle doit être considérée comme telle à l'école. Le rôle des professionnels sourds est donc nécessaire pour la transmission de la culture sourde. Ce modèle n'est pas incompatible avec les aides auditives, les implants, l'éducation auditive et l'apprentissage de la parole. Mais ces apports sont considérés comme secondaires. La finalité du modèle est de permettre aux sourds

3. Mottez B., *La surdité dans la vie de tous les jours*, CTNERHI, diff. PUF, Paris, 1981.

4. Cf. les travaux de Laura Ann Petitto et coll., 2000.

une intégration dans la société en tant que personnes appartenant à une minorité linguistique et ayant, en plus, en tant qu'handicapées, droit à des aides publiques.

Cohérent sur le plan des principes, ce modèle est fragilisé sur plusieurs points. Certains enfants sourds présentent des appétences pour l'oral qui leur permettent d'apprendre à parler. Le modèle n'est donc pas applicable à tous. Ensuite, ce modèle est dépendant d'une idéologie politique axée sur la transformation du corps social par l'acceptation des minorités. Cette idéologie nourrit un particularisme et un refus politique de tout compromis avec le monde entendant. Par conséquent, il existe une incompréhension entre les cliniciens engagés dans le modèle audiophonologique, dont l'espace de représentation de la surdité est limitée à l'évolution *individuelle*, et les militants pour la reconnaissance des droits des sourds qui sont dans une logique *collective*.

Enfin, ce modèle est fragilisé par ses effets délétères chez les parents. Pour beaucoup d'entre eux - en tous cas au début de l'éducation de leur enfant et à l'exception de ceux qui sont sourds - l'idée que leur enfant puisse devenir un adulte sourd gestuel est une représentation insupportable. Le modèle visuo-gestuel est donc difficile à mettre en œuvre. S'il est manié maladroitement, il peut blesser les parents. Soutenu par des professions peu valorisées socialement et par des militants associatifs au discours virulent, incompris par les parents, négligé par les instances universitaires, le modèle visuo-gestuel se trouve marginalisé en France. Pourtant, il suffit de faire un tour dans un établissement spécialisé et de voir le nombre d'enfants pratiquant la langue des signes pour se rendre compte qu'il n'est pas une simple construction idéologique, mais qu'il tente, aussi, de rendre compte d'une réalité.

La liste des professions

Après cet exposé des deux modèles, voyons comment les différentes professions se positionnent vis-à-vis d'eux.

Les médecins ORL. – Docteurs en médecine, spécialisés en ORL, ils travaillent soit en libéral, soit en secteur hospitalier soit en institutions spécialisées. Souvent, ils exercent simultanément dans plusieurs de ces lieux. Dans un certain nombre de centres, ils remplissent la fonction de médecins directeurs. Ils ont la tâche du diagnostic médical de la surdité, de la prescription prothétique, du conseil et de l'orientation vers les implants cochléaires. Leur conseil en termes d'éducation et de choix d'orientation dans les filières éducatives n'est pas strictement congruent avec la définition de leur profession. Ces questions impliquent des données d'ordre psychologiques, sociologiques et culturelles qui ne rentrent pas directement dans le champ de leurs compétences. Très majoritairement, pour ces médecins, le modèle audiophonologique est le seul pertinent. Pour eux, la surdité est un déficit de la fonction auditive que l'on doit combattre par des moyens palliatifs et la rééducation. L'idée que la surdité puisse être à la source d'une réalisation humaine harmonieuse leur est étrangère car frontalement opposée à la notion de déficit. Parfois, il existe une collusion d'intérêts matériels entre les professions paramédicales (audioprothésistes et orthophonistes en

particulier) et leurs prescriptions. Un ensemble de dispositions légales et la vigilance éthique des médecins et de leurs correspondants limitent heureusement ce risque.

Les chirurgiens ORL. – Mis sur le devant de la scène par les implants cochléaires, ces chirurgiens ont un champ de compétences limité aux aspects anatomiques et fonctionnels de l'oreille et aux moyens d'investigation chirurgicaux. La problématique éducative et sociologique de la surdité leur est souvent inconnue et la plupart n'ont jamais rencontré la communauté des sourds adultes. Les fondements détaillés du modèle audiophonologique leur sont aussi souvent étrangers. Ils se retrouvent ainsi placés devant une situation paradoxale. Ils sont considérés par les parents comme étant ceux qui détiennent les compétences pour « sauver » leur enfant, alors qu'ils n'en ont dans la plupart des cas qu'une vision très partielle de la surdité. Cependant, beaucoup de chirurgiens ont fini par comprendre que les décisions d'implantations cochléaires ne peuvent se faire à l'issue d'un colloque singulier entre eux et les parents et qu'il est nécessaire de prendre l'avis d'autres professionnels de la surdité.

Les médecins audiophonologistes. – Titulaires d'une compétence universitaire en audiophonologie, ils sont en contact avec les enfants et leurs familles et beaucoup travaillent dans des centres éducatifs. Ils possèdent généralement une vision étendue sur le monde de la surdité et sont au fait de ses problématiques complexes. Ils exercent à la fois des investigations audiométriques, des prescriptions prothétiques, des conseils aux familles et aux équipes éducatives. Parmi les professionnels du corps médical, ce sont certainement eux qui peuvent être le mieux à même de relativiser l'universalité du modèle audiophonologique car ils rencontrent nombre d'enfants qui ne peuvent rentrer dans une éducation oraliste. De nombreux audiophonologistes se sont ouverts au modèle visuel-gestuel et manient adroitement l'application différenciée des deux modèles, dans l'intérêt des enfants et de leurs familles.

Les médecins phoniâtres. – Médecins ayant acquis une compétence médicale dans le domaine des troubles de la voix, ils sont amenés à s'occuper d'autres troubles touchant l'expression orale, le chant, la respiration, (etc.). Certains d'entre eux s'occupent d'enfants sourds et exercent l'ensemble des actes médicaux en audiophonologie (audiométrie, diagnostic de surdité, guidance parentale, prescription, etc.). Leur positionnement s'apparente souvent à celui des audiophonologistes.

Les médecins pédiâtres. – Ils ont un rôle annexe et n'exercent, pour la plupart d'entre eux, que des vacations de suivi somatique dans les institutions. Ils ont par contre un rôle central au moment de la suspicion de la surdité par les parents. La rapidité et la qualité de la décision d'orientation sont alors capitales. Ils sont souvent accusés par leurs confrères médecins ORL de banaliser les suspicions de surdité émanant de parents.

Les médecins généticiens. – Ils occupent une place grandissante depuis les découvertes de gènes impliqués dans la surdité. Assurant des consultations à la demande des parents, ils délivrent une information (et en pratique un conseil implicite) sur les modalités de transmission. Selon leurs représentations dominantes, la surdité est une anomalie. En délivrant ce message, ils sont en phase avec la réalité physiologique mais ils sont en décalage avec la réalité sociologique de la surdité. Portés par la vague

scientiste contemporaine, les g n ticiens deviennent, de fa on implicite, les protagonistes d'un eug nisme masqu . Or, les mutations g n tiques ayant entra n  la surdit  ne sont pas forc ment d l t res si on se place dans une perspective culturelle. Il existe des familles de sourds depuis plusieurs g n rations ; les mariages endogamiques sont plut t la r gle chez les personnes sourdes ; la surdit  est   la source de la g n ration d'une langue, de liens sociaux, et d'un sentiment d'identit ⁵.

Les m decins psychiatres. – M decins sp cialistes, ils exercent souvent sous forme de vacations dans les  tablissements sp cialis s. Rares sont ceux qui ont un exercice lib ral sp cialis  dans la surdit . En France, la situation de la psychiatrie pour les personnes sourdes est sinistr e alors que les besoins sont  normes. Sur le plan th orique, la grande question en psychiatrie de la surdit  est celle de la sp cificit  des formes psychopathologiques chez les sourds. Certains psychiatres ont avanc  le concept d'une entit  clinique dite « *surdophrenia* » rassemblant des sympt mes sp cifiques chez les sourds (sensitivit  parano iaque en particulier). De fa on significative, les m decins psychiatres sont marginalis s durant les premi res ann es de vie de l'enfant sourd. On observe ainsi souvent des cas psychopathologiques banalis s par les professionnels de l'audiophonologie. Il y a l  un r el probl me d'acceptation du regard psychopathologique par le milieu audiophonologique.

Les audioproth sistes. – Travaillant sous prescription m dicale et devant  tre rattach s aux chambres du commerce, ils vivent des b n fices r alis s sur la vente des proth ses. D pendants de leurs prescripteurs, ils ne peuvent gu re avoir de recul par rapport au mod le audiophonologique qu'ils consid rent comme exclusif de leur profession. Bien que beaucoup constatent que le port proth tique n'implique pas *toujours* l'acquisition de la parole, ils sont peu enclins   relativiser l'apport des appareils qu'ils doivent vendre. Certains audioproth sistes poss dent une exp rience tr s  tendue de l'enfant sourd. Sur beaucoup d'aspects, ils poss dent une exp rience plus approfondie que celles de leurs prescripteurs. Ils sont en contact direct avec les parents apr s le diagnostic et assurent un soutien psychologique qui n'est pas toujours reconnu   sa juste valeur. Il est dommage que les implants cochl aires les marginalisent car leurs comp tences devraient  tre au centre du r glage. Sur le plan th orique, ils sont experts dans les transformations entre le niveau physique (acoustique) et le niveau auditif (transform s logarithmiques des unit s r elles en unit s physiologiques). Par contre, de part leur niveau de formation et leur orientation technique, ils ont plus de mal   comprendre les subtilit s de la transformation entre les niveaux auditifs (flux d'indices) et le niveau structural (cat gorisation des unit s physiologiques en unit s phonologiques abstraites).

Les orthophonistes. – Consid r e comme la profession centrale de la surdit , l'orthophonie a la charge d'aider l'enfant   acqu rir le langage. Majoritairement des femmes, les orthophonistes sont form es   l'universit  jusqu'au d but du second cycle et re oivent ensuite une formation sanctionn e par un dipl me sp cialis . Elles travaillent soit en lib ral, soit en institution sp cialis e, soit les deux. Soumise   la pres-

5. Sur ces aspects, cf. le chapitre « l'enjeu g n tique » dans Virole B., *Psychologie de la surdit *, 2006.

cription médicale, l'orthophonie a un vaste champ opérationnel. Très généralement, les orthophonistes travaillent avec comme objectif l'acquisition du langage oral puis celui du langage écrit. Nombre d'entre elles, surtout après quelques années d'expérience, ont compris que la langue des signes était incontournable et travaillent avec l'ensemble des modalités du langage.

Sur le plan théorique, l'orthophonie applique un modèle *fonctionnaliste* : le langage opère une fonction de communication et il est composé de plusieurs composants pouvant subir chacun un déficit électif. Les orthophonistes différencient les différents niveaux du langage (articulation, phonologie, système phonétique, syntaxe, lexique, etc.). Par contre, elles ont souvent des difficultés à comprendre le sens de la *générativité du langage* – production d'unités plus complexes et de formes infinies à partir d'unités élémentaires appartenant à stock fixé – et de ses liens avec la subjectivité⁶. L'orthophonie est soumise au risque d'instrumentalisation du langage et à l'oubli de ses limites épistémologiques. Par exemple, manipuler des concepts comme la *mémoire* ou l'*attention* ne peut se faire sans une théorie implicite de la mémoire ou de l'attention, ce qui revient à adopter un modèle psychologique. Or, ce modèle possède un domaine de validation et implique des présupposés dont les orthophonistes, peu formées en psychologie, et pas du tout en épistémologie, n'ont, souvent, aucune idée.

Les psychologues. – Titulaires d'un diplôme de troisième cycle, ils interviennent soit dans les centres spécialisés, soit à titre libéral. Leur champ d'application est vaste. Ils réalisent des observations, des psychométries, des psychothérapies et peuvent exercer une guidance parentale. Centrés sur l'écoute clinique du sujet, indifférents (théoriquement !) aux pressions normatives sociales, ils sont – ou en tous cas devraient être – ouverts à la mise en question des différents modèles. Ils ont critiqué la généralisation du modèle audiophonologique. Ils devraient être animés de la même critique contre la généralisation du modèle visuel-gestuel à tous les enfants sourds. La dominance de *l'auditivo-centrisme* en psychologie leur impose une déconstruction des savoirs constitués sur les liens entre la pensée et le langage verbal⁷. De par leur position professionnelle, ils exercent une fonction critique sur le pouvoir institutionnel qui, en retour, a tendance à les marginaliser dans les instances de décision.

Les neuropsychologues. – Ce sont soit des psychologues ayant passé un Master spécialisé en neuropsychologie, soit des médecins travaillant avec ce modèle de référence. En pratique, la neuropsychologie consiste à faire passer des tests, la plupart du temps étalonnés sur des enfants entendants, et à inférer des dysfonctionnements sur tel ou tel module de traitement de l'information. Par analogie avec la clinique de l'adulte, on postule que les résultats de l'enfant à tel ou tel test *évoquent* tel ou tel déficit neuropsychologique. Cette méthode appliquée aux enfants sourds équivaut parfois à attribuer un caractère pathologique à des différences dans les *styles cognitifs*. Actuellement, la neuropsychologie est en passe de venir un système de diagnostic des difficultés rencontrées par les enfants sourds dans l'acquisition du langage. Des enfants gestuels qui ne peuvent acquérir des liaisons entre les phonèmes et les lettres seront considérés

6. Cf. sa définition dans le premier chapitre de cet ouvrage.

7. Nous avons traité en profondeur la question de *l'auditivo-centrisme* en psychologie dans *Psychologie de la surdité*, Deboeck, 2006.

comme présentant des troubles de type aphasique (TTA). Ceux qui ne parleront pas malgré une réserve cochléaire importante et de bons seuils audiométriques auront une *dysphasie d'expression*.

À notre avis, considérer les difficultés des sourds gestuels à manipuler les représentations phonologiques et graphématiques comme étant des troubles du langage est une erreur. Elle découle d'une incompréhension du fonctionnement de la cognition dont la finalité est orientée vers la signification symbolique et non, par essence, vers le langage oral. Ces diagnostics ont aussi un effet néfaste sur les parents confrontés à l'idée d'un double handicap (sourde et dysphasique). Toutefois, il peut exister des troubles du langage chez les enfants sourds comme chez les autres enfants. On peut rencontrer ainsi des aphasies en signes chez des sourds atteints d'accidents cérébro-vasculaires. Ces approches neuropsychologiques sont légitimes si elles sont maîtrisées sur le plan épistémologique. Leurs protagonistes doivent connaître leurs limites d'application et leurs présupposés. Sinon, elles constituent une régression à la théorie des localisations anatomiques du XIX^{ème} siècle en oubliant que toute fonction supérieure est *à la fois* locale et globale. Il ne peut en effet exister d'approche localisatrice sans une approche complémentaire de nature *holistique*. Dans le domaine de la surdité, une neuropsychologie capable de décrire de façon positive, et non de façon déficitaire, les styles cognitifs des enfants sourds nous semble plus intéressante. Quelques rares neuropsychologues travaillent dans cette direction.

Les psychomotriciens. – Professionnels de la rééducation des difficultés motrices, des troubles de l'image du corps et du schéma corporel, ils travaillent aussi sur des aspects plus cognitifs comme la construction visuo-spatiale. À notre sens, le principal enjeu de la psychomotricité chez les sourds est lié au statut *sémiotique* des mouvements du corps. Les mouvements, postures et gestes du corps de l'enfant sourd sont-ils des praxies redevables d'une description fonctionnelle ou sont-ils des prototypes de signification inscrits dans un procès linguistique ? Sur le plan sociologique, c'est une discipline dont les frontières sont parfois difficiles à dessiner ce qui la fragilise vis-à-vis des professions voisines, psychologues, rééducateurs et orthophonistes.

Les rééducateurs spécialisés. – Ce sont des professionnels, parfois anciens enseignants, qui aident les enfants sourds sur des points particuliers comme les apprentissages logicomathématiques. Ils ont souvent une expérience des difficultés particulières des enfants sourds sur certains apprentissages et donc sur la relativité des comparaisons des phases d'apprentissage avec les enfants entendants.

Les enseignants spécialisés. – Ils ont reçu des formations diverses, soit par l'Éducation nationale, soit par le ministère de la Santé. Certains travaillent en soutien d'intégration, d'autres dans des classes spécialisées. De façon générale, ils sont confrontés au problème central de la pédagogie de la surdité, à savoir la confusion entre contenu et contenant de la connaissance. La grande difficulté est qu'il faut apprendre aux enfants à la fois le contenant (la langue) et le contenu (le savoir). Sur ce plan, la solution bilingue mettant en avant la langue des signes pour transmettre directement le contenu est la plus rationnelle. Elle se heurte à des difficultés pratiques de mise en place. La langue des signes n'est pas la langue première des enseignants. Ils sont aussi confrontés à la

question des rapports entre la clinique (situation unique d'un enfant) et la p  dagogie collective. Sur un autre plan, les p  dagogues rencontrent la difficult      anticiper ce que sera le monde dans lequel vivront et travailleront les enfants sourds d'aujourd'hui.

Les   ducateurs (sp  cialis  s).– Travaillant en institutions (internats ou externats), ils sont au contact direct des enfants sourds et sont confront  s    des probl  mes concrets comme l'apprentissage des r  gles de soci  t  , de respect (etc.). Ils poss  dent une bonne connaissance de terrain de la surdit  . Malheureusement, leur position dans la hi  rarchie professionnelle les marginalise. Cela est encore plus vrai pour les animateurs, les surveillants d'internat et les moniteurs   ducateurs. La parole d'un   ducateur sera de moins de poids dans une instance de d  cision qu'un m  decin. Pourtant, sa proximit   du terrain lui fournit une connaissance plus directe - mais non th  oris  e - de la probl  matique de l'enfant. Cette situation n'est toutefois pas caract  ristique de la surdit   puisqu'on la retrouve dans toutes les situations de travail social.

Les interpr  tes en langue des signes.– R  glement  e, cette profession n  cessite aujourd'hui une formation universitaire. Tr  s proches des personnes sourdes gestuelles qu'ils assistent dans des situations v  cues, les interpr  tes poss  dent une connaissance profonde du v  cu sociologique de la surdit  . Ils sont confront  s    des difficult  s de positionnement de leur pratique car tr  s souvent on leur demande un r  le de m  diateur culturel, en plus de l'interpr  tariat. Cela pose des questions techniques et   thiques difficiles.

Les militants de la cause sourde.– Il s'agit de personnes sourdes engag  es dans le combat pour la reconnaissance des droits de la communaut   des sourds et l'utilisation de la langue des signes dans l'  ducation. Beaucoup d'entendants se sont joints    eux dans le cadre d'associations qui peuvent intervenir directement sur le plan professionnel. C'est parmi eux que l'on rencontre une id  ologie victimaire pr  sentant les sourds comme   tant rejet  s, d  ni  s, incompris, voire opprim  s par « le monde entendant ». Une id  ologie utilise des faits historiques et les r  interpr  te en leur donnant des significations nouvelles. Les militants de la cause sourde interpr  tent des faits historiques, tels le d  but de l'  ducation collective par l'Abb   de l'  p  e, l'arriv  e de Laurent Clerc aux   tats-unis, le congr  s de Milan en leur donnant un statut de mythe fondateur. Ceci ne pr  juge pas de la r  alit   des faits, et de leur importance, mais il faut accepter que la plupart de ces militants utilisent ces faits    la fa  on d'un mythe et ignorent souvent la complexit   de la r  alit   historique. L'important pour eux est de partitionner le monde en deux : les « m  chants » oralistes et les « bons » sourds. C'est un m  canisme de particularisme victimaire dont la radicalit   caricaturale p  nalise la cause des sourds plut  t qu'elle ne les aide.

Les « professionnels sourds ».– Non r  glement  , d  nu   encore souvent d'une assise universitaire, l'exercice des professionnels sourds en institution est symptomatique. Il oscille entre le r  le d'animateur, d'  ducateur, de formateur en LSF, d'enseignant, de m  diateur culturel, et de mod  le identificatoire. Beaucoup ont maintenant des dipl  mes et exercent leur profession de fa  on semblable    celle des entendants. D'autres sont oblig  s d'inventer leur r  le professionnel. Ce r  le n'est jamais uniquement   ducatif car leur pr  sence a toujours une dimension symbolique (mod  le iden-

tificatoire) et une dimension culturelle (incarnation de la culture sourde). Ils ont le sentiment d'être exclus du champ de décision des institutions et estiment souvent que leur travail est soit dévalorisé – lorsqu'on leur demande de s'occuper des enfants à « problèmes », soit « récupéré » par les entendants. Leur avis est indispensable à la définition d'un projet éducatif individualisé. Parfois, l'essence de leur avis doit être dégagée de la posture militante de surface. Lorsque le professionnel est suffisamment expérimenté et que les contraintes idéologiques pèsent moins lourdement sur lui, son appréciation sur le vécu d'enfant sourd est primordiale.

Les associations de parents d'enfants sourds. – Majoritairement de tendance oraliste – il existe quelques rares associations de parents militants pour la langue des signes – ces associations aident les parents dans la défense de leurs droits, les informent et favorisent un échange d'expérience. Ces fonctions les amènent parfois à empiéter sur le plan professionnel en organisant des stages pour les nouveaux parents et en les guidant dans l'orientation entre les différentes filières. Or, il existe une différence entre la vision de parents, subjectivement et émotionnellement impliqués⁸, – et la vision professionnelle modelée, en théorie, par la technicité de l'acte, par l'expérience clinique accumulée et par les savoirs constitués. Portées par l'espoir d'une normalisation de leurs enfants, les associations valorisent le discours audiophonologique et fuient le modèle gestuel, accusé d'être défaitiste et de conduire au ghetto sourd. Récemment, le problème s'est compliqué avec le discours des associations de parents d'enfants implantés. Ces dernières tendent à opérer une partition entre leurs enfants et les autres sous le prétexte que le destin social d'un enfant implanté serait différent d'un enfant non implanté.

Les universitaires. – Ils sont souvent sollicités en particulier dans les congrès pour « éclairer » les praticiens de la surdité sur tout ou tel point théorique en linguistique, psychologie, etc. Cela se comprend sur le plan sociologique car les universitaires sont investis de l'image valorisée du savoir scientifique. Pourtant, beaucoup d'universitaires n'ont qu'une connaissance très partielle des sourds, voire n'en n'ont jamais rencontrés. Selon nous, la difficulté principale rencontrée par les universitaires est liée à la déconstruction des savoirs institués qui est nécessaire pour rendre compte de la singularité de la surdité. Par exemple, le caractère contingent du langage oral a mis beaucoup de temps à être accepté par l'université, de même que la nature iconique du signe gestuel. Cette déconstruction peut faire mauvais ménage avec le conservatisme de l'institution universitaire.

Les chercheurs. – Régulièrement les pouvoirs publics demandent aux instances officielles de recherche (CNRS, INSERM, CTNERHI, etc.) des rapports sur la surdité destinés à les aider pour la mise en place de politiques éducatives ou de soins. Ces chercheurs réalisent des études, des revues de littérature, et publient des résultats et des conclusions qui selon eux devraient faire autorité scientifique. De façon assez récurrente, ces études ne prennent pas en compte la complexité de la surdité. La surdité est un objet scientifique multidimensionnel, nécessitant des précautions

8. La pratique du soutien psychologique de parents montre que, fréquemment, l'énergie militante est en lien direct avec la culpabilité d'avoir eu un enfant sourd.

m thodologiques pr cises afin d viter des effets de r duction, des contresens et des g n ralisations abusives. Par exemple, la plupart des  tudes comparatives entre sujets sourds et sujets entendants d bouchent sur des r sultats triviaux car elles m connaissent les *diff rences qualitatives* dans les processus psychologiques et linguistiques. *Un sujet sourd n'est pas un sujet entendant auquel il manque l'audition*. C'est un sujet au d veloppement sp cifique, non r ductible   l'effet d'un manque, mais relevant d'une positivit  intrins que. Ainsi, la symbolisation gestuelle et ses effets sur la cognition, ne peuvent pas  tre abord s par les outils utilis s pour analyser le langage oral. Les deux trajectoires de d veloppement sont sp cifiques et ne peuvent  tre d duites l'une de l'autre. Malheureusement, les  tudes statistiques, soi-disant objectives, et singeant les standards anglo-saxons, s vissent actuellement dans les universit s fran aises et   l'INSERM. Elles sont,   nos yeux, une voie d'impasse qui conduit   la d fication d'une pseudo scientificit . Les  tudes entre sourds / entendants r alis es sur de petits groupes avec des tests statistiques de type *ANOVA* et *MANOVA* (ou autres *student t test*, *X2*, etc.) sont la plupart du temps invalides car elles ne prennent en compte ni l'h t rog nit  clinique, ni la sp cificit  du sujet sourd. L'homog n sation devrait tenir compte des crit res suivants :  ge, sexe, niveau socioculturel, date d'acquisition, niveau d'audition sur la meilleure oreille,  tiologie, environnement linguistique, date d'appareillage ou d'implantation, conditions de port, projet linguistique, langue spontan e, niveau de langue des signes. On mesure l'extr me difficult    constituer un groupe homog ne, rendant ainsi illusoire les  tudes comparatives. Plus int ressante, mais aussi plus difficile, est l'approche longitudinale multidimensionnelle. En mati re de surdit , mieux vaut une bonne monographie d taill e et investigatrice qu'une  tude multicentrique sur une vaste population non homog n s e.

Conclusions

La liste des professions que nous avons pr sent e dans ce chapitre n'est pas exhaustive. Elle est suffisante pour se rendre compte de la diversit  des probl matiques soulev es dans chaque discipline et la complexit  des rapports entre les professions. Elle soul ve aussi la question de la possibilit  d'un travail interdisciplinaire compte-tenu d'une telle diversit . Nous n'avons pas de recette miracle mais nous esquisseront, en guise de conclusion, trois points qui pourraient  tre aux fondements d'une v ritable interdisciplinarit  :

1. *Analyse de ses implications et de ses int r ts mat riels*. Elle impose au professionnel d' tre conscient de sa strat gie de carri re, de ses int r ts personnels et d' tre capable de les mesurer   l'aune de ses valeurs  thiques. Elle lui impose de savoir concilier une vision politique, au sens noble du terme, qui est n cessaire d s lors qu'on effectue une pratique sociale, avec une perspective clinique. Par exemple, la cr ation d'une  cole bas e sur un seul mod le de r  ducation avec une s lection   l'entr e n'engage pas uniquement les protagonistes de cette m thode, mais elle a des r percussions sur l'ensemble du champ professionnel et sur toutes les familles d'enfants sourds habitant la r gion.

2. *Souci des limites d'application de chaque modèle de travail.* Aucune fonction langagière ou psychologique ne peut être manipulée indépendamment du corpus théorique global dans lequel elle s'inscrit. La véritable interdisciplinarité ne consiste pas à faire coexister différentes professions à l'intérieur d'un modèle idéal mais à faire réfléchir différents modèles autour d'une situation réelle. Ce n'est pas la même chose et est beaucoup plus difficile à mettre en œuvre car cela nécessite un travail de décentrement de chaque professionnel vis-à-vis du modèle constitutif de sa discipline.
3. *Dégagement de la sclérose de pensée due à la hiérarchisation des statuts sociaux des professionnels.* Nous ne partageons pas la notion d'une hiérarchisation des professions, qui est exacte sur le plan des revenus financiers et du prestige social, mais fautive sur le plan fonctionnel. Toute profession est dans une relation de *complémentarité* avec une autre. L'ingénieur a besoin du cordonnier comme celui-ci a besoin de l'ingénieur. Ceci est vrai dans tous les domaines et devrait nous inviter à penser différemment les rapports interprofessionnels.

Ces trois dimensions sont nécessaires à une véritable interdisciplinarité. Il n'y a pas de raisons objectives pour ne pas parvenir à les mettre en œuvre. Enfin, la cartographie des professions que nous avons esquissée ne rend pas justice aux trajectoires individuelles. Chaque professionnel est amené à faire des « excursions virtuelles » dans les disciplines annexes. Le psychologue se mêle de diagnostic médical, l'orthophoniste s'improvise psychologue, le médecin ORL se pense compétent en psychiatrie, l'éducateur se croit meilleur enseignant, l'enseignant prend le rôle de l'assistante sociale, (etc.). Même si ces excursions sont problématiques sur le plan technique et déontologique, elles sont inévitables car la compréhension d'une situation clinique ne peut se satisfaire de la superposition de visions partielles. La véritable interdisciplinarité nécessite que l'on soit capable d'adopter le point de vue de l'autre et de l'assimiler, *in fine*, à son propre regard.

Références

- Gruson P., Dulong R., (sous la direction de) *L'expérience du déni, Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, Paris, 1999.
- Lapierre J.-W., « Qu'est-ce qu'une idéologie ? », *Les idéologies dans le monde actuel*, Centre d'études de la civilisation contemporaine, Desclée De Brouwer, 1971.
- Petitto Laura Ann (Coll.) *Speech-like cerebral activity in profoundly deaf people processing signed languages : implications for the neural basis of human language*, PNAS, December 5, vol.97, 1361-1396, 2000.